

Ergebnis einer Untersuchung Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen – für alle ein Gewinn

Prof. Dr. Wolfgang Slesina, Astrid Knerr



Vorwort	3
Zusammenarbeit von Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen – Eine Quer- und Längsschnittstudie	4
Ziel und Teilnehmer der Studie	4
Kooperationsbegriff	6
Kontakte und Kooperationen mit Selbsthilfegruppen: niedergelassene Ärzte berichten	7
Kontakte und Kooperationen mit Selbsthilfegruppen: Krankenhausmitarbeiter berichten	8
Kontakte und Kooperationen mit Ärzten: Selbsthilfegruppen berichten	10
Kooperationen: Voraussetzungen, Schwellen, Möglichkeiten	11
Kooperationsschwellen für Ärzte	11
Kooperationsschwellen für Selbsthilfegruppen	12
Beispiele guter Praxis	13
Acht gute Gründe für eine Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen	16
Mehr Eigenkompetenz der Betroffenen	16
Betroffenenkompetenz als spezifische Hilfe	17
Psychosoziale Unterstützung	18
Lerngewinn für Ärzte	18
Beitrag zur verbesserten Versorgungsstruktur und -qualität	18
Beiträge zur Verbesserung der Lebensqualität im Alltag	19
Beitrag zur ganzheitlichen Versorgung	19
Zuwachs an Reputation und Patientengewinn	19
Kooperationspotentiale praktisch umsetzen	20
Was können niedergelassene Ärzte tun?	20
Was können Krankenhäuser tun?	21
Was können Selbsthilfegruppen tun?	22
Fazit: Vom Nebeneinander zum Miteinander	23
Literaturverzeichnis	24
Wichtige Adressen und Kontakte	26
Impressum	27

Die Bereitschaft von Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung, sich dauerhaft oder phasenweise einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, wächst seit Jahren. Dies drückt sich auch in einer wachsenden Zahl von Gesundheits-Selbsthilfegruppen aus. Maßgeblich dafür ist insbesondere das Interesse der Betroffenen an umfassender Information über ihre Krankheit oder Behinderung, über deren Auswirkungen, über bestmögliche Therapien, aber auch über das Leben mit der Krankheit und das Zurechtkommen mit den krankheitsbedingten Einschnitten und Veränderungen. Daher sind die meisten Gruppen an einem Austausch mit Ärzten sehr interessiert.

Im Zuge der Entwicklung hat sich bei Betroffenen und den Gesundheitsberufen eine „kooperative Grundhaltung“ durchgesetzt. Verbreitet werden Gesundheits-Selbsthilfegruppen und das professionelle medizinische Versorgungssystem in einem Ergänzungsverhältnis gesehen, meist im Sinne der Ergänzung der medizinischen Versorgung durch Selbsthilfegruppen. Von einer stärkeren Vernetzung der ärztlichen Patientenversorgung und der Arbeit von Selbsthilfegruppen, dem Austausch von Expertenwissen und Betroffenenwissen werden Vorteile für eine umfassende Unterstützung chronisch Kranker und Behinderter sowie eine höhere Versorgungsqualität und -wirksamkeit erwartet.

Der BKK-Bundesverband förderte von 2003 – 2005 die Studie „Zusammenarbeit von Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen – Ziele, Formen, Verläufe, Erfahrungen. Eine Quer- und Längsschnittstudie“. Damit sollten aktuelle Daten über den Stand der Kontakte, des Zusammenwirkens

und der kooperativen Ergänzung von Selbsthilfegruppen, niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern sowie Beispiele guter Kooperationspraxis gewonnen werden als Grundlage und Anregung für weitere Entwicklungen.

Die erfreulich hohe Beteiligung an der Befragung von Selbsthilfegruppen, niedergelassenen Ärzten, Krankenhausärzten und Sozialdiensten wurde durch die hervorragende Unterstützung seitens zahlreicher Personen und Institutionen ermöglicht, und sie ist Anlass für Dank an alle Beteiligten und Mitwirkenden.

Wir danken den Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen, den Kassenärztlichen Vereinigungen Westfalen-Lippe und Sachsen-Anhalt, dem Zentralinstitut (ZI) für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland und der Krankenhausgesellschaft Sachsen-Anhalt für ihre Unterstützung. Namentlich danken wir besonders Frau J. von Borstel (BIGS), Frau Dr. L. Franke (Geschäftsführerin der Krankenhausgesellschaft Sachsen-Anhalt), Herrn Dr. med. B. John (Vorsitzender der KV Sachsen-Anhalt), Herrn Dr. H. Koch (ZI), Frau Dr. med. C. Kramer (Leiterin der KV Bezirksstelle Bielefeld), Frau A. Kresula (BKK Bundesverband), Herrn J. Matzat (Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen) Frau M. R. Meye (KOSA, KV Nordrhein), Herrn E. Pennekamp (Selbsthilfekontaktstelle Lutherstadt Wittenberg), Frau D. Schlömann (KOSA, KV-Westfalen-Lippe), Frau C. Steinhoff-Kemper (Leiterin der BIKIS) und Frau M. Voigt (Leiterin der DPWV-Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Halle-Saalkreis).

Zur besseren Lesbarkeit wird im Folgenden nur eine Sprachform verwendet, sie bezieht sich gleichermaßen auf Frauen und Männer.



Prof. Dr. Wolfgang Slesina

Zusammenarbeit von Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen – Eine Quer- und Längsschnittstudie

Dass Selbsthilfegruppen und Ärzte miteinander kooperieren, ist noch keineswegs selbstverständlich. Persönlich sehr engagierte Menschen mit chronischer Erkrankung/Behinderung oder mitbetroffene Angehörige treffen auf Ärzte mit großem Zeit- und Leistungsdruck. Um mögliche Ansatzpunkte für eine intensivere Kooperation identifizieren zu können, versuchte eine aktuelle wissenschaft-

liche Studie, den Status quo der Zusammenarbeit zu beschreiben. Der BKK Bundesverband förderte diese Quer- und Längsschnittstudie der Universität Halle-Wittenberg. Das Arzt-Selbsthilfegruppen-Verhältnis wurde durch Befragungen erfasst und mit älteren Ergebnissen verglichen. Durch die Analyse der Ergebnisse sollen auch praxisorientierte Handlungsempfehlungen generiert werden.

Ziel und Teilnehmer der Studie

Im Zeitraum 2003-2005 wurde die Studie „Zusammenarbeit von Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen“ durchgeführt.

Ziel der Studie war es, den Stand der Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen sowie Beispiele gelungener Kooperation exemplarisch für zwei Regionen zu beschreiben: für den Raum östliches Westfalen (Bielefeld und Kreis Gütersloh), wo 1988 bis 1992 bereits eine ähnliche Studie durchgeführt wurde, sowie für den Bereich Halle/S. und Regierungsbezirk Wittenberg. Hinzu kam eine explorative Datensammlung in einigen Krankenhäusern in Düsseldorf und Köln.

Die Datenerhebungen sollen Anstöße für konzeptionelle und praktische Weiterentwicklungen geben. Die thematischen Schwerpunkte der Befragungen sind in Tabelle 1 dargestellt.



Tabelle 1: Thematische Schwerpunkte der Befragungen

Thematische Schwerpunkte	
Schriftliche Befragung der Selbsthilfegruppen	<p>Bisherige Kontakte zu Ärzten</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Zeitraum, Häufigkeit und Art des Kontakts zu Ärzten ■ Kontaktinitiative und -entwicklung ■ Beurteilung der Kontakte <p>Zugang neuer Mitglieder</p> <p>Wahrnehmung der ärztlichen Haltung zu Selbsthilfegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Wahrnehmung der ärztlichen Einstellungen zu Selbsthilfegruppen ■ Wahrnehmung der ärztlichen Beziehungen zu Selbsthilfegruppen <p>Kooperationswünsche, -erwartungen, -erschwerisse</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Nutzen einer Zusammenarbeit für Ärzte und für Gruppen ■ Informations- und Unterstützungswünsche ■ Kooperationserschwerisse <p>Verbesserung der Arbeitsqualität von Selbsthilfegruppen</p> <p>Kontakte zu Krankenhäusern (in Halle und Wittenberg)</p>
Telefonische Befragung von Krankenhausmitarbeitern	<p>Bisherige Kontakte zu Selbsthilfegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Zeitraum, Häufigkeit und Art des Kontakts zu Selbsthilfegruppen ■ Kontaktinitiative und -entwicklung ■ Beurteilung der Kontakte <p>Wahrnehmung von Selbsthilfegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Beurteilung des Nutzens von Kontakten zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern ■ Selbsthilfegruppen in Krankenhäusern
Telefonische Befragung von niedergelassenen Ärzten	<p>Bisherige Kontakte zu Selbsthilfegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Zeitraum, Häufigkeit und Art des Kontakts zu Selbsthilfegruppen ■ Kontaktinitiative und -entwicklung ■ Beurteilung der Kontakte <p>Empfehlung zur Gruppenteilnahme</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Anzahl und Gründe der Empfehlung(en) ■ Reaktionen von Patienten auf Empfehlungen <p>Wahrnehmung von Selbsthilfegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Beurteilung von Selbsthilfegruppen ■ Beurteilung des Nutzens von Selbsthilfegruppen für Patienten ■ Beurteilung des Nutzens einer Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen <p>Kooperationsbereitschaft und -schwellen</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Bereitschaft zur künftigen Kooperation ■ Kooperationshindernisse ■ Informationswünsche

Im Bereich Bielefeld/Gütersloh wirkten 140 zufallsausgewählte niedergelassene Ärzte (47 % der Stichprobe) und 167 Selbsthilfegruppen (69 % der Stichprobe) an der Befragung mit.

Im Bereich Halle/S., Saalkreis und Regierungsbezirk Wittenberg beteiligten sich 127 Ärzte (58 % der Stichprobe) und 100 Selbsthilfegruppen (64 % der Stichprobe) an der Befragung.

Tabelle 2: Mitwirkung von niedergelassenen Ärzten, Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern

	Bielefeld / Gütersloh	Halle / Wittenberg	Köln / Düsseldorf
Niedergelassene Ärzte	140	127	
Selbsthilfegruppen	167	100	25*
Krankenhausärzte		42	12
Sozialdienstmitarbeiter		11	1

*Telefonische Befragung zu Kontakten mit Krankenhäusern

Ein explorativer Teil der Studie bezog 9 Krankenhäuser aus Sachsen-Anhalt und 4 Krankenhäuser aus Düsseldorf und Köln ein. Die Krankenhäuser sind sinngemäß den Versorgungsstufen der Regel- und Zentralversorgung zuzuordnen. Tabelle 2 zeigt die Zahl der Mitwirkenden bei dieser Untersuchung.

Einige Untersuchungsergebnisse werden im Folgenden getrennt nach niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen dargestellt.

Kooperationsbegriff

Als „direkte“ Kooperation werden der Gedanken-, Meinungs- und Informationsaustausch, gemeinsame Treffen und Veranstaltungen, alle Formen der symbolischen und materiellen Unterstützung bezeichnet. All dies kann eine geringere bis stärkere Intensität des Austauschs umfassen.

Zu den „indirekten“ Kooperationen zählen z. B. schriftliche Kontakte oder ärztliche Empfehlungen zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Kooperative Einstellung bedeutet: eine positive Haltung zu den genannten Formen der Zusammenarbeit.

Kontakte und Kooperation mit Selbsthilfegruppen – niedergelassene Ärzte berichten

Nach eigenen Angaben hatten von den niedergelassenen Ärzten im Bereich Bielefeld/Gütersloh bereits 59 % und im Bereich Halle/Wittenberg ca. 44 % einmal eine Form des Kontaktes zu Selbsthilfegruppen (brieflich, telefonisch, Treffen). Für die zurückliegenden 12 Monate teilten 36 % der niedergelassenen Ärzte im Raum Bielefeld/Gütersloh und 21 % der niedergelassenen Ärzte im Bereich Halle/Wittenberg Kontakte zu Selbsthilfegruppen mit. Ein Teil dieser Ärzte pflegt eine intensive, feste Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, meist in Form der kontinuierlichen Begleitung und Betreuung einer Gruppe. Eine weitere Teilgruppe von Ärzten kooperiert auf äußeren Anlass hin, aber nicht unerheblich mit Selbsthilfegruppen (z. B. bei Anfragen oder Einladungen von Gruppen). Eine dritte Teilgruppe bilden Ärzte mit sehr seltenen und zumeist nur indirekten Kontakten (Gruppe sendet Broschüre u. ä., Auslegen in der Praxis).

Meist geht die Herstellung eines Kontakts von den Selbsthilfegruppen, seltener von Ärzten aus. Bei den **Kontaktanliegen** der Gruppen handelt es sich überwiegend um:

- Zusendung bzw. Aushändigung von Informationsmaterial seitens einer Gruppe zur Auslage in der Praxis,
- Bitte um einen Vortrag oder Einladung zu einem Gruppentreffen,
- Klärung einer medizinischen Frage der Gruppe,
- Wunsch nach Betreuung bzw. Begleitung der Gruppe.

Für die zurückliegenden 12 Monate nannten die niedergelassenen Ärzte in erster Linie folgende Kooperationsinhalte mit Gruppen, geordnet nach abnehmender Häufigkeit:

- Auslegen von Informationsmaterial über Selbsthilfegruppen in der Arztpraxis,
- Teilnahme an einem Gruppentreffen,
- medizinische Beratung einer Gruppe,

- Vortrag bei einem Gruppentreffen oder einer öffentlichen Veranstaltung,
- Betreuung bzw. Begleitung einer Gruppe durch den Arzt.

Die **Teilnahme** an einer Selbsthilfegruppe haben knapp 80% der niedergelassenen Ärzte in Bielefeld/Gütersloh und 73% im Bereich Halle/Wittenberg in den letzten 12 Monaten Patienten empfohlen. Vorwiegend erging der Rat an Patienten mit Alkohol-, Krebs- und rheumatischen Erkrankungen. Mehrheitlich berichteten die Ärzte von positiven Reaktionen der Patienten auf die Empfehlung.

Der **Nutzen** von Selbsthilfegruppen für Patienten ist unter niedergelassenen Ärzten weitgehend unbestritten: bessere Informiertheit der Patienten über ihre Krankheit, höhere Patientenkompetenz im Umgang mit der Krankheit, eine tendenziell bessere Patienten-Compliance, emotionale und lebensweltliche Hilfen durch die Gruppenarbeit.

Vorteile einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen für die eigene ärztliche Arbeit werden auch verbreitet gesehen. Hierzu einige Beispiele:

- die interne Informations- und Aufklärungsarbeit der Gruppen trage vielfach zur besseren Patienten-Compliance bei,
- Entlastung für Ärzte durch „Arbeitsteilung“, d.h. durch Anerkennung und Nutzung der psychosozialen Kompetenzen der Gruppen bei der Krankheitsverarbeitung,
- das erweiterte ärztliche Beratungsangebot (Hinweis auf Selbsthilfegruppen) findet Anerkennung bei vielen Patienten, die Arzt-Patient-Beziehung könne insbesondere bei SHG-offenen Patienten dadurch gestärkt werden,
- viele Gruppen verfügen über erhebliche Kompetenz in sozialrechtlichen und sozialversicherungsrechtlichen Fragen, was die ärztliche Tätigkeit entlaste,

- die Versorgung von Patienten mit Heil- und Hilfsmitteln werde unterstützt, indem entsprechende Anträge durch Beratung und Mitwirkung der Gruppe vorbereitet werden,
- die Kooperation führe zum Teil zum Zugang neuer Patienten, denn die Gruppen ermutigen Mitglieder (z. B. Osteoporosekranke), die mit ihrem Leiden noch nicht fachärztlich versorgt werden, zur entsprechenden Arztkonsultation,

- Ärzte gewinnen durch die Zusammenarbeit mit Gruppen erfahrungsgestützte Informationen über therapiebezogene Aspekte wie Auswirkungen auf das alltägliche Leben, die Erfahrungen der Gruppenmitglieder mit Medikamenten (Wirksamkeit, Nebenwirkungen), Erfolge bestimmter Therapien oder Reha-Maßnahmen.

Kontakte und Kooperationen mit Selbsthilfegruppen: Krankenhausmitarbeiter berichten

Die explorative Befragung von Krankenhausabteilungen (Sachsen-Anhalt, Düsseldorf/Köln) zeigt die Vielgestaltigkeit kooperativer Beziehungen. Der weit überwiegende Teil der befragten Krankenhausabteilungen bestätigte Kontakte mit Selbsthilfegruppen. Teilweise handelt es sich um regelmäßige und aufwendige Kooperationen. Zum breiten Spektrum der Aktivitäten zählen z. B.:

- Aushang oder Auslegen des Informationsmaterials von Gruppen,
- Hinweise auf Selbsthilfegruppen, Weitergabe entsprechender Adressen an Patienten, Vermittlung von Patienten in Gruppen,
- Teilnahme von Gruppen an Informationsveranstaltungen in der Klinik, z. B. wöchentlich stellt sich eine Selbsthilfegruppe (Alkoholabhängiger) in der Klinik im Rahmen eines festen Informationsprogramms für Patienten der Entgiftungsstation vor,
- Patientenbesuchsdienste von Gruppen zur präoperativen und postoperativen Patientenberatung (Angstabbau, Kontakte vermitteln, Hilfsangebote, Informationen zur Krankheit und über eigene Krankheits- und Therapieerfahrungen),
- Mitwirkung von Gruppen an Patientenschulungen, Arzt-Patienten-Seminaren,
- „Zuweisung“ von Patienten zum Krankenhaus(arzt) durch die Gruppe,
- Einbeziehung einer Gruppe in die Elternberatung (bei Down Syndrom),
- Durchführung von Treffen der Gruppe im Krankenhaus; Nutzung räumlicher Ressourcen des Krankenhauses durch Gruppen (Physiotherapie, Bewegungsbecken u.a.),
- vorübergehende Supervisionstätigkeit von Therapeuten der Klinik für eine Gruppe,
- Durchführung öffentlicher Veranstaltungen von Krankenhaus und Gruppen (z. B. Patientenforen) mit Vorträgen von Ärzten und Selbsthilfegruppen,
- Unterstützung von Gruppen bei Anträgen, sozialrechtlichen Einsprüchen, organisatorischen Fragen u.a.,
- Beantwortung der Anfragen von Gruppen (zum Teil gewünschte Zweitmeinung),
- Abschluss einer Kooperationsvereinbarung mit Gruppen im Rahmen der Zertifizierung der Einrichtung (bspw. zum Brustzentrum),
- Mitwirkung von Krankenhausärzten an der Gründung von Selbsthilfegruppen.

Ergänzend noch einige **repräsentative** Zahlenangaben von Selbsthilfegruppen im Bereich Halle/Wittenberg über ihre Kontakte und Kooperationen mit Krankenhäusern:

- 60% der befragten Gruppen haben oder hatten Kontakt zu Krankenhäusern, 53% der Gruppen zu Reha-Kliniken,
- die Gruppe sendet Informationsmaterial (44%) oder legt es selbst im Krankenhaus aus (38% der Gruppen),
- die Gruppe wird von Krankenhausärzten in medizinischen Fragen beraten (27%),
- die Gruppe wirkt an Patientenschulungen oder Arzt-Patienten-Seminaren mit (27%),
- das Krankenhaus stellt der Gruppe Räumlichkeiten zur Verfügung (32%),
- die Gruppe führt Patientenbesuche im Krankenhaus durch zwecks Information und Beratung (33%),
- Krankenhausärzte informieren Patienten über die Adresse der Gruppe (46%).

Den **Nutzen** von Selbsthilfegruppen sehen Krankenhausärzte insbesondere in ihrem Beitrag

- zum vertieften Krankheits- und Therapieverständnis der Betroffenen,
- zum Empowerment und zur höheren Selbstkompetenz der Erkrankten im Umgang mit ihrer Erkrankung einschließlich einer tendenziell besseren Patienten-Compliance,
- zur Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, insbesondere in der nachstationären Phase.

Für die eigene ärztliche Arbeit sei es zeitlich und inhaltlich überwiegend entlastend, den Betroffenen mit Hilfe der Gruppen ein psychosoziales Versorgungsangebot machen zu können. Ferner verstärke die Kooperation mit Selbsthilfegruppen den Bekanntheitsgrad des Krankenhauses in der Region und trage zu einem positiven Bild in der Öffentlichkeit bei. Die Gruppen wirken als Multiplikatoren und es könne die Patientenbindung an das Krankenhaus bzw. die Abteilung gefördert werden.



Kontakte und Kooperationen mit Ärzten: Selbsthilfegruppen berichten

Welches Bild der Kontakte und Kooperationen mit niedergelassenen oder Krankenhaus-Ärzten zeichnen die Selbsthilfegruppen?

80% der Gruppen im Bereich Bielefeld/Gütersloh und 69% der Gruppen im Bereich Halle/Wittenberg hatten bereits einmal als Gruppe Kontakt zu Ärzten (niedergelassenen und/oder Krankenhausärzten). Mit Blick auf die letzten 12 Monate bestätigten 65% der Gruppen im Bereich Bielefeld/Gütersloh und 35% der Gruppen im Bereich Halle/Wittenberg solche Kontakte.

Feste, regelmäßige Kontakte zu Ärzten liegen bei 29% der Gruppen (Bielefeld/Gütersloh) bzw. 27% (Halle/Wittenberg) vor.

Als häufigste Anlässe und **Anliegen** für die Kontaktaufnahme zu niedergelassenen Ärzten bzw. Krankenhausärzten nannten die Gruppen für die letzten 12 Monate:

- Anfrage an einen Arzt wegen eines gewünschten Vortrags (44% der Gruppen Bielefeld/Gütersloh, 35% Halle/Wittenberg),
- Einladung eines Arztes zu einem Gruppentreffen (39,5% Bielefeld/Gütersloh, 33% Halle/Wittenberg),
- die Zusendung bzw. Aushändigung von Informationsmaterial mit der Bitte um Auslage der Unterlagen (37% / 31%),
- die Klärung einer konkreten medizinischen Frage (33% / 27%),
- die Betreuung bzw. Begleitung der Gruppe durch einen Arzt (19% / 8%).

Diese Anliegen führten zumeist zu faktischen Kooperationen. Darüber hinaus gab es eine Fülle weiterer Kooperationsaktivitäten: öffentliche Veranstaltungen, Patientenseminare, Besuchsdienste der Gruppen, Aufbau einer neuen Gruppe.

Warum die zahlreichen Anfragen und Einladungen an Ärzte zu Treffen oder Veranstaltungen?

In der Regel verfügen die Gruppen trotz aller Informationssammlung nur über ein medizinisches Teilwissen. Aus diesem Grund wird der Arzt als Vermittler von Fachkenntnissen und als Interpret gewünscht, der in der Fülle der Medieninformationen, Meldungen und Meinungen eine fundierte Klärung und Orientierung ermöglicht.

Viele Gruppen sind daher auch an einer niedrigschwelligen Ansprechmöglichkeit von Ärzten, insbesondere Fachärzten, interessiert. Zumeist wird keine hohe Kontaktfrequenz beabsichtigt. Es geht den Gruppen um die mögliche Ansprechbarkeit für Fragen, die in der Konsultation beim Arztbesuch nicht gestellt werden bzw. offen geblieben sind.

Etwas mehr als die Hälfte (52%) der Selbsthilfegruppen in Bielefeld/Gütersloh und 49% der Gruppen im Bereich Halle/Wittenberg erhielten in den letzten 12 Monaten neue Mitglieder aufgrund der ärztlichen Beratung von Patienten.

Eine Reihe von Selbsthilfegruppen ist sehr zufrieden mit Umfang und Art ihrer bisherigen Kontakte und Kooperationen mit niedergelassenen Ärzten und Krankenhausärzten. Sie schätzen den Nutzen der Kooperation. Doch nicht alle Gruppen wünschen einen Kontakt oder eine verstärkte Kooperation mit Ärzten. Manche gehen lieber ihren eigenen Weg.

Ein großer Teil der Gruppen ist aber an mehr Kontakt- und Austauschmöglichkeiten mit Ärzten sowie an mehr ärztlicher Unterstützung interessiert. Im Einzelnen sind es u. a. Anliegen wie:

- zusätzliche Informationen und aktuelle Erkenntnisse über Krankheitsursachen, -diagnostik und -therapie zu erhalten,
- einen Arzt als Ansprechpartner zu finden für Anfragen und Rat bei Bedarf,
- das eigene krankheits- und therapiebezogene Erfahrungswissen bei gemeinsa-

- men Treffen mit Ärzten zu besprechen und ihnen zur Verfügung zu stellen,
- durch Kontakte von Ärzten zu anderen Einrichtungen gezielt neue Kontakte (z. B. Referenten) für die Gruppe zu gewinnen,
- durch eine vermehrte ärztliche Patientenberatung zur Gruppenteilnahme Betroffene zu informieren und mögliche Schwellenangst abzubauen,

- als Gruppe praktische Unterstützung durch Ärzte zu erhalten,
- das ärztliche Verständnis für die betreffende Krankheit (z. B. bei seltenen Erkrankungen) zu erhöhen, ferner auch, das ärztliche Interesse und die ärztliche Anerkennung für die Gruppe und ihre Arbeit zu fördern.

Kooperationen: Voraussetzungen, Schwellen, Möglichkeiten

Die zum Teil schon bestehenden erfolgreichen Kooperationen von Ärzten und Selbsthilfegruppen sind ganz wesentlich von einer Reihe von Voraussetzungen abhängig. Sie beruhen zum einen auf dem Engagement und der kommunikativen Kompetenz der beteiligten kooperierenden Ärzte. Zum anderen gibt es im Bereich der Selbsthilfegruppen sowohl eher arzt-nah als auch eher arzt-fern oder arzt-kritisch eingestellte Gruppen, was auf Kooperationen gleichfalls wesentlichen Einfluss hat. Bei den erfolgreichen Kooperationen handelt es sich jeweils um spezifische, stark personell geprägte Konstellationen seitens des Arztes und der Gruppe, es gibt bisher kaum institutionalisierte Grundlagen. Steht z. B. der bisher mit der Gruppe kooperierende Arzt nicht mehr zur Verfügung, ergibt sich für die Gruppe zumeist der Aufwand eines neuen Kooperationsaufbaus. Einige Ärzte signalisierten in den Telefoninterviews, sie seien gerne zu einer Kooperation mit einer Selbsthilfegruppe bereit, nur sollte die Anfrage von der Gruppe ausgehen. Für die Gruppen besteht aber vielfach eine Unsicherheit, welcher Arzt ansprechbar ist.

Zudem sinkt nach einer Zahl von Ablehnungen die Motivation, weitere Ärzte um Kooperation zu bitten.

Kooperationsschwellen für Ärzte:

Das mit Abstand bedeutsamste Hemmnis für die Kooperation mit Selbsthilfegruppen bildet für Ärzte der eigene Zeitmangel. Bei niedergelassenen Ärzten kommen teilweise weitere Hemmnisse hinzu:

- fehlende Information über die für die eigene Fachrichtung bedeutsamen Gruppen in der Region,
- Unsicherheit über Arbeitsweise und Qualität der Arbeit der Gruppen,
- unklarer Nutzen einer Zusammenarbeit,
- unwissenschaftliche Vorstellungen mancher Gruppen (Sorge vor möglichen Auseinandersetzungen mit verfestigten, einseitigen Krankheits- und Therapievorstellungen in manchen Gruppen),
- fehlender finanzieller Ausgleich,
- eine geringe Anzahl von Selbsthilfegruppen in der Umgebung (insbesondere im ländlichen Bereich).

Die genannten Kooperationschwellen geben zugleich Hinweise auf mögliche Ansatzpunkte für eine Kooperationsentwicklung. Begrüßt würden aktuelle, inhaltlich gut gegliederte und mit Angaben zur Arbeitsweise und Besonderheiten versehene Verzeichnisse zu den regional bestehenden Gruppen sowie, bei seltenen Erkrankungen, zu Gruppen mit überregionalem Einzugsbereich. Die Zusammenarbeit mit Gruppen könnte für einen Teil der Ärzte zudem erleichtert werden (Unsicherheit vor der „black box“ Kooperation), wenn klare Verhaltensorientierungen gegeben werden könnten.

Kooperationschwellen für Selbsthilfegruppen:

Die größten Erschwernisse für eine (stärkere) Zusammenarbeit sehen die Gruppen fast durchgängig auf Seiten der Ärzte durch:

- Zeitmangel und Überlastung vieler Ärzte,
- Desinteresse mancher Ärzte an Kooperation,
- eine zum Teil mangelnde Anerkennung der Gruppe als gleichberechtigtem Partner, z. B. eine geringe Akzeptanz des Erfahrungswissens der Gruppe,
- ein zum Teil begrenztes Fachwissen von Ärzten über die betreffende Krankheit, gerade bei seltenen Erkrankungen,
- finanzielle Vergütungswünsche für Vorträge.

Einige Gruppen nannten als Kooperationschwelle auf der eigenen Seite aber auch:

- Ängste in der Gruppe vor fehlender ärztlicher Akzeptanz,
- krankheitsbedingt eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit und Organisationsfähigkeit der Gruppe.



Beispiele guter Praxis

Bei den Befragungen der Ärzte zeigten sich einige Beispiele guter Kooperation, von denen hier mehrere exemplarisch beschrieben werden:

Eine **niedergelassene** Gynäkologin hat seit 10 Jahren einen festen und klar umrissenen Kontakt (Umfang und Inhalt) zu einer Selbsthilfegruppe von Brustkrebspatientinnen. Die Ärztin nimmt im Jahr an zwei Gruppentreffen teil und hält zwei Vorträge. Sie berät die Gruppe zu konkreten medizinischen Fragen, eine ärztliche Betreuung findet aber nur bei „ihren“ Patientinnen statt. Die Selbsthilfegruppe stellt Informationsmaterial über ihre Arbeit für die Auslage im Wartezimmer zur Verfügung. Zwischenzeitlich gibt es vereinzelt telefonische Anfragen, die aber, da die Kooperationspartner einander kennen, zügig bearbeitet werden.

Als positiv beschreibt die Gynäkologin die sehr hohe sozialrechtliche Kompetenz, die sich in der Gruppe findet. Davon profitiert sie bei der Beratung ihrer Patientinnen und sie weiß die Frauen, die sich der Gruppe anschließen, diesbezüglich gut aufgehoben. Durch die Zusammenarbeit mit der Gruppe sah sich die Ärztin veranlasst, sich auch mit Themen auseinander zu setzen, die sie im beruflichen Alltag bisher weniger beachtet hatte. Dies beschreibt die Frauenärztin als persönlichen Gewinn. Als weiterer positiver Aspekt der Zusammenarbeit wurde die Möglichkeit genannt, Verständnis für die Situation (der Ärzte) im Gesundheitswesen in die Selbsthilfegruppe zu bringen. Der zeitliche Aufwand für sie sei eher gering, die Entlastung bedeutsam.

Ein **niedergelassener** Arzt berichtete von einem festen Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe, die sich mit Spätfolgen der Poliomyelitis beschäftigt. Neben medizinischen Fragen werden zwischen ihm und der Gruppe auch sozialmedizinische Probleme, die beispielsweise die Berentung oder Rehabilitationsmaßnahmen betreffen, erörtert. Umgekehrt stellt die Gruppe ihm häufig wissenschaftliche Beiträge und Veröffentlichungen zur Verfügung, z. B. über problematische Medikamente bei Post-Polio-Syndrom.

Hier ein Beispiel für die **regelmäßige** Kooperation eines niedergelassenen Frauenarztes, der vor sechs Jahren an der Gründung einer lokalen Selbsthilfegruppe (Selbsthilfegruppe zur Inkontinenz) beteiligt war. Der Kontakt zu dieser Gruppe ist regelmäßig und definiert. Der Arzt nimmt sowohl an den monatlichen Gruppentreffen als auch an den ebenso häufigen Sitzungen des Gruppenvorstandes teil. Ein Fachvortrag ist einmal jährlich vereinbart, es findet eine medizinische Beratung der Gruppe und eine ärztliche Betreuung von einigen Gruppenmitgliedern statt. Informationsmaterial der Selbsthilfegruppe liegt im Wartezimmer des niedergelassenen Gynäkologen aus.

Die Selbsthilfegruppe informiert sich über Einrichtungen, die auf die Behandlung ihres Leidens spezialisiert sind (Besichtigungen von Kliniken mit Arztvorträgen), und besucht Kongresse. Bei diesen Aktivitäten begleitet der Frauenarzt, wenn möglich, die Gruppe. Dieser Arzt beschreibt seine Kontakte zu der Selbsthilfegruppe als sehr positiv. Er wert-

schätzt, dass durch die Arbeit der Gruppe bzw. in der Gruppe offen über das „Thema“ geredet wird, das viele Patienten in der Sprechstunde nicht anzusprechen wagen. Die Teilnehmer der Gruppe sind neuen wissenschaftlichen Methoden gegenüber aufgeschlossen. Die Kooperation mit der Selbsthilfegruppe führt nebenbei auch zu neuen Patientinnen in der Praxis.

Gefragt nach dem Grund für seine engagierte Kooperation gibt der Frauenarzt sein Interesse an der Thematik Inkontinenz an.

Als weiteres Beispiel die Schilderung einer **Selbsthilfegruppe**. Durch gemeinsame Initiative einer Dermatologin und einer Patientin entstand eine Selbsthilfegruppe Systemischer Lupus Erythematoses. Auf eine Phase der intensiven Betreuung zu Beginn ergab sich mit zunehmender Selbständigkeit der Gruppe ein Wandel zu einem lockereren Kontaktnetz. Doch nach wie vor steht die Ärztin der Gruppe für alle relevanten Fragen zur Verfügung. Für die Gruppe ist sie „ihre“ betreuende Ärztin und Bezugsperson.

Im Laufe der Zeit erhielt die Gruppe auch Anfragen und Betreuungsangebote von Ärzten anderer Fachrichtungen, so dass sich ein breiteres Kontaktnetz entwickelte.

Auch im **stationären** Bereich berichten Ärzte von positiven Kooperationen mit Selbsthilfegruppen. Dazu folgendes Beispiel:

Anlässlich einer eintägigen Veranstaltung, zu der die Klinik alle Patienten mit einem Diabetes Mellitus Typ 1 einlud, entschieden einige

Betroffene, sich regelmäßig zu treffen und eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Die Klinik unterstützt seither diese Gruppe, indem sie einen Raum für die Treffen bereitstellt. Die Gruppe arbeitet selbständig. Eine Oberärztin der Klinik für Innere Medizin ist Ansprechpartnerin, die aber nur auf Einladung der Gruppe an den Treffen teilnimmt. Die Oberärztin hält einmal im Jahr einen Vortrag vor der Gruppe und unterstützt diese, indem sie für Fragen zur Verfügung steht, bei Interesse/Bedarf der Gruppe Mitarbeiter (z. B. Diabetesassistentin) für einen Gruppenbesuch freistellt oder der Gruppe bei der Gewinnung von Referenten hilft. Als positive Resultate der Kooperation sieht die Internistin u. a., dass der Kontakt zu den chronisch Kranken aufrecht erhalten wird und dass die Patienten bei erforderlicher Behandlung oder einem anstehenden Eingriff bekannt sind. Die Teilnehmer, die sich in der Selbsthilfegruppe engagieren, entwickelten sich häufig zu aktiven und positiv mitarbeitenden Patienten.

Die erwähnte eintägige Veranstaltung für Patienten mit Diabetes Mellitus ist einer der „Thementage“, die manche Krankenhäuser jeweils zu einer bestimmten Krankheit durchführen und dazu öffentlich Patienten, Angehörige und weitere Interessierte einladen. Bei

den „Thementagen“ kommen Experten der Klinik, Betroffene und Interessierte am runden Tisch zusammen. Auch Selbsthilfegruppen werden eingeladen, sich vorzustellen und von ihrer Arbeit zu berichten. Die „Thementage“ werden zum Teil mit Vorträgen von Ärzten und evtl. auch von Selbsthilfegruppen gestaltet. Diskussionen, moderierte und offene Gespräche ergänzen die Veranstaltung.

Ein Beispiel für eine **intensive und regelmäßige** Kooperation zwischen Krankenhäusern und Selbsthilfe stammt aus dem Bereich der Therapie von Abhängigkeitserkrankungen. Die entsprechende Fachabteilung des Krankenhauses führt stationäre Entgiftungen durch. Der Entzug vom Alkohol wird durch Diagnostik und Therapie begleitet mit Komponenten wie: medizinische Behandlung der Alkoholkrankheit sowie der Folgeerkrankungen, Suchtanamnese, Motivations- und Ergotherapie, professionelle Suchtberatung.

In dem Konzept der Klinik werden Selbsthilfegruppen als therapeutischer Faktor in die Behandlung einbezogen. Verschiedene Sucht-Selbsthilfegruppen kommen ins Krankenhaus und stellen sich den Patienten vor. Die Patienten können so Kontakte knüpfen und wis-

sen, wo sie nach der 10-tägigen, stationären Behandlung Unterstützung finden können. Die Form der Zusammenarbeit hat sich als günstig erwiesen, da den Patienten Berührungspunkte genommen werden. Für die Klinik ist es wichtig, einen direkten Weg in die Selbsthilfegruppen anbieten zu können, da die Patienten in der Regel nach der stationären Entgiftung auf die Entwöhnungstherapie warten müssen. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe könne den Patienten helfen, diese Zeit zu überbrücken. Weiterhin stellen die Gespräche in den Gruppen für die Erkrankten auch ein Übungsfeld für die Gesprächstherapie in der Entwöhnungsbehandlung dar.

Die Selbsthilfegruppen erhalten vom Krankenhaus (wenn gewünscht) einen Raum für ihre Treffen zur Verfügung gestellt. Bei Fragen dürfen sich die Gruppen an die Mitarbeiter der Abteilung (inkl. einen Suchtberater) und den Chefarzt wenden. Dieser steht den Gruppen auch auf Einladung als Referent zur Information über medizinische Themen zur Verfügung. Dabei geht er allerdings nicht in das „Innere Treffen“, sondern referiert oder beantwortet Fragen vorab.

Senden bisher nicht bekannte Selbsthilfegruppen Materialien mit der Bitte um Auslage an die Klinik oder äußern neue Gruppen einen Kooperationswunsch, wird ein Vertreter der Gruppe zu einem Kennenlern-Gespräch eingeladen. Dies geschieht zum einen, damit die Ansprechpartner bekannt sind, aber auch um einen persönlichen Eindruck von der Qualität und Arbeitsweise der Gruppe zu gewinnen.



Acht gute Gründe für eine Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen

Die Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen ermöglicht Vorteile und Nutzen für die Betroffenen, für Ärzte und das Gesundheitssystem.

Mehr Eigenkompetenz der Betroffenen

Die Zusammenarbeit schafft Lernmöglichkeiten durch Informationstransfer für die Gruppen. Das Wissen der Gruppenmitglieder über ihre Erkrankung, über Therapiemöglichkeiten sowie über Krankheits- und Therapiefolgen wird durch die Informationsarbeit von Ärzten gestärkt. Dies kann durch die Teilnahme des Arztes an einem gemeinsamen Diskussionsabend mit der Gruppe, durch einen Vortrag bei einem Gruppentreffen oder bei größeren Selbsthilfe-Veranstaltungen erfolgen. Der Wissenszuwachs für die Betroffenen trägt zum Empowerment, zu ihrer Selbstbefähigung/Kompetenz im Umgang mit der Krankheit und damit auch zur verbesserten Therapieumsetzung bei. Nach Einschätzung von Ärzten haben Selbsthilfegruppen-Mitglieder eine vergleichsweise günstigere Therapie-Compliance.

Was für die Betroffenen zutrifft, gilt parallel auch für mitbetroffene Angehörige. Sie haben die psychosoziale Krankheitslast des engen Familienmitglieds und häufig die häusliche Versorgungslast mit zu tragen. Selbsthilfegruppen für Mitbetroffene (Eltern, PartnerInnen, Kinder) können durch ärztliche Information und Aufklärung ihr Krankheits-, Therapie- und Situationsverständnis erweitern und an Kompetenz im Umgang mit der Erkrankung und dem erkrankten Familienmitglied gewinnen.

Ärztliche Aufklärung bei Betroffenen und Mitbetroffenen kann zudem unzutreffende Vorstellungen über Krankheitsursachen und Therapien korrigieren helfen sowie moralische Schuldzuschreibungen des Alltags durch objektive Fakten und Erkenntnisse ersetzen. Wenngleich solche Aufklärungsarbeit Ärzte auch in der normalen Patientenberatung leisten, so bietet die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen die Chance für die Multiplikation der Informationen und für die gemeinsame Informationsverarbeitung und Meinungsbildung in der Gruppe.

Betroffenenkompetenz als spezifische Hilfe

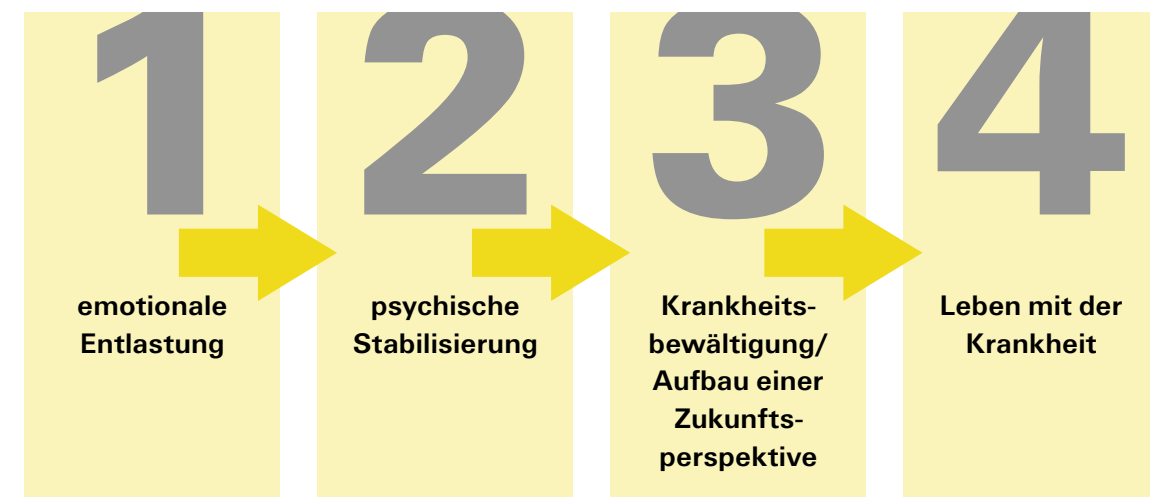
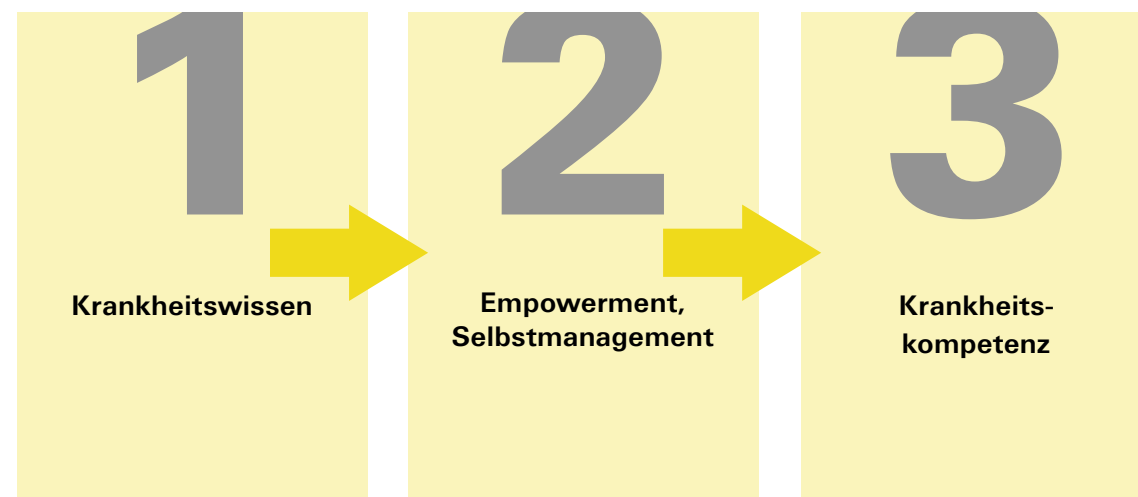
Selbsthilfegruppen sind mögliche Partner von Ärzten und anderen Berufen im Gesundheitswesen. Ihre Hilfeleistungen konkurrieren nicht mit den Leistungsangeboten anderer Berufsgruppen. Sie ermöglichen den von chronischer Krankheit und Behinderung Betroffenen eine Art von Hilfe, die professionelle Berufe und Einrichtungen im Gesundheitswesen so nicht zu leisten vermögen.

Diese Art der Hilfe erwächst insbesondere aus der Gleichbetroffenheit der Gruppenmitglieder durch eine bestimmte Krankheit, die gemeinsame Leidenserfahrung und gleichartige krankheitsbedingte psychosoziale Probleme.

Das Gespräch der Betroffenen über ihre Betroffenheit – körperlich, seelisch und sozial

– schafft emotionale Nähe und ein Gefühl der Akzeptanz, des Verständnisses und des Angenommenseins in der Gruppe, wie es professionelle Helfer so nicht geben können. Damit tragen Selbsthilfegruppen auf ihre Weise wesentlich zur seelischen Stabilisierung der Betroffenen bei, zum Aufbau einer neuen Lebensperspektive mit der Krankheit und den mit ihr verbundenen Einschränkungen. Sich mit anderen Menschen in gleichartiger Notlage austauschen zu können, ist eine spezifische Form der Hilfe.

Ärzte mit ihrer besonderen Verantwortung für die Organisation des Therapieprozesses der Patienten können in der Patientenberatung die Selbsthilfe konsequent berücksichtigen und den Betroffenen dieses Feld der Hilfe näher bringen.



Psychosoziale Unterstützung

Schwere chronische Erkrankungen und Behinderungen gehen häufig mit Verlusterlebnissen im Berufs- und Lebensalltag einher. Ob krankheitsbedingter Berufsverlust oder berufliche Einschränkungen, ob Rollenverluste oder Rollenveränderungen in der Familie sowie Veränderungen der Partner-Partnerin-Beziehung – zu den krankheitsbedingten körperlichen und seelischen Problemen treten die Probleme der sozialen Krankheitsfolgen. Auch zu solchen konkreten lebensweltlichen Problemen und psychischen Belastungen vermitteln die Gespräche in der Gruppe emotionale und praktische Unterstützung. Der Erfahrungsfundus in der Gruppe ermöglicht einen Austausch und Lernprozess über Möglichkeiten der alltagsweltlichen Problembewältigung.

In vielen Selbsthilfegruppen findet zudem eine wechselseitige Beratung und Unterstützung im Sinne sozialversicherungsrechtlicher Möglichkeiten und Verfahrenswege statt. Während große Selbsthilfeverbände und -zusammenschlüsse hier über ein hohes Kompetenzniveau verfügen, fehlen vielen kleinen, lokalen Gruppen hinreichende Verfahrenkenntnisse.

Es gilt: Selbsthilfegruppen können durch ihre Arbeit Ärzte von zahlreichen lebensweltlichen und behördenbezogenen Patientenerwartungen und Beratungswünschen entlasten. Umgekehrt bedürfen viele Gruppen aber auch selbst der Beratung zu solchen Fragen, wozu Ärzte durch Informationsaustausch und Zusammenarbeit wertvoll beitragen können.

Lerngewinn für Ärzte

Ärzte können aus den Erfahrungen der Gruppen lernen. Liegt bei Ärzten die wissenschaftlich-medizinische Fachkompetenz, so verfügen Selbsthilfegruppen und Betroffene über Erfahrungskompetenz in mehrfacher Hinsicht. Die Betroffenen erleben die Krankheit in ihrer spezifischen Ausprägung und Symptomatik. Sie erleben die individuellen Wirkungen und

Nebenwirkungen der Therapie auf die eigene körperliche Verfassung und das Befinden. Sie erleben die Probleme der Therapieumsetzung unter den Gegebenheiten und Anforderungen des Lebensalltags.

In Selbsthilfegruppen steht aufgrund der Betroffenheit durch die gleiche Erkrankung ein vielfaches Erfahrungswissen zur Verfügung. Für Ärzte, in deren Klientel manche Krankheiten eher selten vertreten sind, ergeben sich daraus Möglichkeiten, aus den Erfahrungen der Gruppenmitglieder zu lernen. Ganz allgemein gilt dies auch für selten auftretende Krankheiten. Aus diesem Grund teilen viele Ärzte die Auffassung, dass die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen den ärztlichen Blick für die Probleme chronisch Kranker und Behinderter schärft und die ärztliche Beratung der Patienten mit chronischer Erkrankung und Behinderung verbessert.

Beitrag zur verbesserten Versorgungsstruktur und -qualität

Selbsthilfegruppen als organisierte Patientengruppen verfügen anhand der Erfahrungen ihrer Mitglieder mit Einrichtungen des medizinischen Versorgungssystems und aufgrund ihres vergleichenden Blicks über ein erhebliches Wissen, was Schwachpunkte von Strukturen und Prozessen in medizinischen Versorgungseinrichtungen sowie Defizite im Gesundheitswesen regional oder insgesamt betrifft. So haben Gruppen Selbstbetroffener und Angehörigengruppen wiederholt auf unzureichende medizinische und psychosoziale Versorgungsstrukturen in bestimmten Feldern aufmerksam gemacht. Hinzu kommt das Interesse vieler Gruppen an einer bestmöglichen Versorgungsqualität für die betreffende Erkrankung. Sie setzen sich für den strukturellen Ausbau des Gesundheitswesens und für die konsequente Nutzung des medizinischen Erkenntnisfortschritts ein. In der Verfolgung dieser Ziele sind sie an Kooperationen mit Ärzten interessiert.

Die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen in Maßnahmen der Qualitätssicherung, wie sie bereits erfolgreich z. B. in hessischen Qualitätszirkeln erprobt wurde, eröffnet Chancen für die Steigerung der Versorgungsqualität durch Einbeziehung der Betroffenenperspektive.

Beiträge zur Verbesserung der Lebensqualität im Alltag

Chronisch Kranke und Behinderte sind vielfach Einschränkungen im Lebensalltag ausgesetzt. Krankheitsbedingt beeinträchtigte körperliche und psychisch-mentale Funktionen haben Probleme der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zur Folge – sei es im Beruf, im Wohnumfeld oder im erweiterten Lebensumfeld. Manche Gruppen legen daher besonderen Nachdruck auf eine möglichst barrierefreie Gestaltung der Lebensbedingungen, was scheinbar so einfache Sachverhalte wie die Zugänglichkeit zu Einrichtungen, Institutionen, Verkehrsmitteln, aber auch die Übermittlung und Präsentation von Informationen u. a. betrifft. Indem Selbsthilfegruppen den Gedanken der Teilhabe praktisch verfolgen, tragen sie zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen im Alltag bei.

Ärzte können zur möglichst barrierefreien Gestaltung medizinischer Versorgungseinrichtungen einen wichtigen Beitrag leisten. Hinzu kommen die Möglichkeiten des medizinischen Fortschritts, die bisher irreversible Behinderungen partiell reversibel machen. Auch hier ergeben sich Anknüpfungspunkte für die Information und Kooperation mit Selbsthilfegruppen.

Beitrag zur ganzheitlichen Versorgung

Indem Ärzte Patienten mit chronischer Krankheit und Behinderung über Selbsthilfegruppen informieren, zur Teilnahme anregen und mögliche Schwellen, Vorbehalte und Ängste im Beratungsgespräch thematisieren, vermitteln sie

den Patienten ein psychosoziales Versorgungsangebot über die eigene ärztliche Behandlung hinaus. Sie nutzen damit die Möglichkeit zu einer stärker ganzheitlichen, professionell und selbsthilfegestützten Versorgung für Patienten, die somatische, psychische und soziale Aspekte umfasst.

Bisher beteiligt sich ein eher geringer Prozentsatz der Menschen mit einer bestimmten chronischen Erkrankung oder Behinderung an Selbsthilfegruppen. Durch die ärztliche Patientenberatung könnten weitere Betroffene dazu motiviert werden, eigene Erfahrungen mit dieser zusätzlichen Hilfe durch Selbsthilfe zu machen und daraus Nutzen zu ziehen.

Auch die Arztbindung von Patienten kann davon gewinnen. Wie Studienergebnisse zeigen, reagieren Patienten auf die ärztliche Beratung zu Selbsthilfegruppen mehrheitlich positiv.

Zuwachs an Reputation und Patientengewinn

Selbsthilfegruppen erfahren das besondere Engagement kooperierender Ärzte für ihre Gruppe und für Menschen mit ihrer Erkrankung als wertvoll. In diesem Sinne stellen Selbsthilfegruppen auch wichtige Meinungsbildner dar. Die Erfahrungen, die sie in der Gruppe und u. U. darüber hinaus kommunizieren, können für die Entscheidungen von Betroffenen bei ihrer Arztwahl und der Inanspruchnahme von Behandlungseinrichtungen von Bedeutung sein.

Dieser Aspekt einer Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen wird, wie die Studienergebnisse zeigen, von medizinischen Leistungsanbietern durchaus wahrgenommen.

Kooperationspotentiale praktisch umsetzen

Aus den Aufgaben, Zielen und Wünschen der Berufsgruppen im professionellen Gesundheitssystem und der Selbsthilfegruppen ergeben sich verschiedene Möglichkeiten der Zusammenarbeit.

Viele Ärzte, sowohl Krankenhausärzte als auch niedergelassene, erklärten, sie seien auf Ansprache zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen bereit. Die Initiative müsse ihres Erachtens aber von den Gruppen ausgehen, da es sich um **Selbsthilfe** handele. Sie möchten einerseits keinen „Einfluss“ in der Gruppe und nicht bei jedem Treffen anwesend sein, andererseits die Gruppe aber im Bedarfsfall mit der Sicht und dem Fachwissen des Mediziners unterstützen. Der Bedarf solle von den Gruppen signalisiert werden.

Was können niedergelassene Ärzte tun?

Aus den vielen Möglichkeiten der Kooperation im Folgenden eine nach steigendem Aufwand geordnete Auswahl für niedergelassene Ärzte:

- Bei der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen eine Aufstellung der in der Region vertretenen Selbsthilfegruppen anfordern.
- Patienten mit chronischer Erkrankung bzw. Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder auf Gruppen im Umfeld oder ggf. auf eine einschlägige überregionale Gruppe hinweisen.
- Interesse an Gruppen bekunden: Patienten mit chronischer Erkrankung fragen, ob sie bereits Mitglied einer Gruppe sind, und dies in der Patientenakte dokumentieren.
- Informationsmaterial von Gruppen in der Praxis auslegen bzw. wahrnehmbar machen (Wartezimmer, schwarzes Brett). Auch bei Gruppen wegen Informationsmaterials anfragen für solche Krankheiten, die im eigenen Patientenstamm öfter vorkommen.

- Bei der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen und/oder Institutionen der ärztlichen Selbstverwaltung (z. B. bei der KOSA – Kooperationsberatung für Ärzte und Selbsthilfegruppen) die Bereitschaft zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen signalisieren (ggf. Fachgebiet, Erkrankungen eingrenzen).
- Mit einer Gruppe eine Ansprechpartnerschaft (speziell für die betreffende Krankheit) vereinbaren. Damit ist keine jederzeitige unmittelbare Verfügbarkeit und Beantwortung bzw. Klärung von Fragen und Anliegen verbunden, aber die Bereitschaft zu einer möglichst raschen Antwort im Rahmen des Möglichen. Ggf. die Gruppe auf Zeitengpässe hinweisen.
- Wenn gewünscht, einer Gruppe bei der Referentengewinnung für einen Vortragsabend behilflich sein.
- Bereitschaft zur aktiven Teilnahme an einem Gruppenabend (als Vortragender, Gesprächspartner) signalisieren.
- Gegenüber der einzelnen Gruppe, der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen und/oder Institutionen der ärztlichen Selbstverwaltung Bereitschaft zur Mitwirkung an einer öffentlichen Veranstaltung mit Selbsthilfegruppen bekunden.

Bei Unsicherheit über die Qualität einer Selbsthilfegruppe könnte eine schriftliche Selbstbeschreibung (über Ziele und Arbeitsweise) der Gruppe erbeten werden. Vielleicht ist es auch möglich, den/die GruppensprecherIn für ein 15minütiges Kennenlern-Gespräch in die Praxis einzuladen. Denkbar auch, zunächst zur eigenen Orientierung an einem Gruppentreffen teilzunehmen.

Was können Krankenhäuser tun?

Aus den vielen Möglichkeiten der Kooperation im Folgenden eine Auswahl für Krankenhäuser:

- Bei der örtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen eine Aufstellung der in der Region vertretenen Selbsthilfegruppen anfordern.
- Sich bei Gruppen, die für die Fachrichtung relevant sind, informieren, ob Patienten in die Gruppe geschickt werden können.
- Gruppen um Informationen über ihre Arbeit (Ziele und Arbeitsweise) bitten.
- Gruppen um Materialien für den Aushang bzw. Auslage bitten.
- Selbsthilfegruppen zu Veranstaltungen in der Klinik einladen (z. B. Tag der offenen Tür).
- Selbsthilfegruppen in Veranstaltungen der Klinik (Patientenforen, „Thementage“) einbeziehen.
- Gruppen einen Raum für Gruppentreffen und ggf. weitere räumliche Ressourcen zur Verfügung stellen.
- Einen zentralen Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen benennen (ggf. auf Homepage), der Anfragen von Gruppen empathisch annimmt und dann weiterleitet.
- Einen ärztlichen Ansprechpartner für medizinische Fragen der Gruppe benennen.
- Bei Bedarf einer Gruppe einen Mitarbeiter der Einrichtung als Referenten/Teilnehmer zur Verfügung stellen.
- Im Sinne einer Qualitätssicherung Gruppenmitglieder um Bewertungen der Klinik aus „Betroffenensicht“ bitten.
- Mit Gruppen einen Kooperationsvertrag abschließen.

Modellprojekt Qualitätssiegel

Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

KISS Hamburg führt derzeit zusammen mit mehreren Krankenhäusern und Gesundheits-Selbsthilfegruppen vor Ort ein innovatives Kooperationsmodell durch: „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“. Das Modellprojekt soll die Akzeptanz der Selbsthilfe in der professionellen stationären Versorgung fördern und die Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben zur Patientenorientierung und Patientenbeteiligung unterstützen.

Das Projekt ist auf zwei Jahre angelegt (Anfang 2005 bis Ende 2006) und wird inhaltlich und finanziell gefördert durch den BKK Bundesverband, Essen. Während dieser Zeit erbringen die beteiligten Krankenhäuser als Teil ihrer Qualitätssicherung verbindlich den Nachweis einer breiten und systematischen Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und qualifizieren sich für ein imagewirksames Qualitätssiegel.

Nähere Informationen dazu bei:

Monika Bobzien, KISS Hamburg,
Wandsbeker Chaussee 8, 22089 Hamburg
Tel. 040/41 52 01 72,
monika.bobzien@paritaet-hamburg.de

Was können Selbsthilfegruppen tun?

Einige Hinweise, die das Zustandekommen einer Kooperation mit Ärzten unterstützen können:

- Info-Schreiben über die Selbsthilfegruppe, ihre Ziele und Arbeitsweise erstellen. Ansprechperson der Gruppe und mögliche Kontaktzeiten benennen. Zeit und Ort der Treffen der Gruppe darstellen.
- Im Rahmen von Arzt-Patientenkontakten den Arzt über die eigene Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe informieren.
- Fachärzte bzw. Ärzte der Gegend, die für die Erkrankung/Behinderung relevant sind, über die Selbsthilfegruppe informieren. Dies erhöht

z. B. die Wahrscheinlichkeit, dass die Existenz der Gruppe durch Kommunikation der Ärzte untereinander auch jenen bekannt wird, die bisher keine Kenntnis von ihr hatten.

- Treffen mit Ärzten in der Gruppe vorbereiten und Unterlagen (schriftlich formulierte Fragen, Medienberichte etc.), auf die sich die Gruppe bei dem Treffen mit einem Arzt beziehen will, rechtzeitig vorab an den Arzt senden.
- Klare Absprachen mit Ärzten treffen über die gewünschten Kontakte (bspw. Anwesenheit bei zwei Gruppentreffen im Jahr).
- Ärzten auch Verständnis für ihre beruflichen Anforderungen (Zeit, Bürokratie etc.) signalisieren; den ärztlichen Einsatz anerkennen.



Fazit: Vom Nebeneinander zum Miteinander

Es gibt zahlreiche Formen des Miteinander von Selbsthilfegruppen und Ärzten. Stabilere Formen des Zusammenwirkens finden sich z. B. bei Herzgruppen und zum Teil bei Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises oder bei Karzinomgruppen. Sonst handelt es sich zumeist um vereinzelte oder gelegentliche Kontakte, was von den Gruppen nicht als nachteilig empfunden wird, soweit die Möglichkeit besteht, bei Bedarf (z. B. im Sinne einer ärztlichen Ansprech-Partnerschaft) Fragen und Kooperationswünsche zu realisieren.

Krankenhäuser sehen Selbsthilfegruppen vor allem (aber nicht nur) als wichtige Partner/Akteure im Bereich der nachstationären Krankheitsbewältigung und berücksichtigen dies in der Patientenberatung. Zum Teil bestehen bereits stabilere Beziehungs- und Kooperationsformen zwischen Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen. Doch liegen hier weitere, für die Unterstützung der Patienten bisher noch nicht genutzte Kooperationspotentiale.

Die Bereitschaft unter niedergelassenen Ärzten zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen ist

größer, als die bisherige faktische Zusammenarbeit. Mancher Arzt wartet auf ein Signal, eine Kooperationsanfrage von Gruppen, um aktiv zu werden. Daher ist zu überlegen, wie solche ärztliche Kooperationsbereitschaft für Gruppen – inhaltlich möglichst konkret – erkennbar gemacht werden kann. Das Gleiche gilt aber auch in der umgekehrten Richtung: Wie können Ärzte die Kooperationswünsche der lokalen und regionalen Gruppen erkennen? Solche Fragen können z. B. auf regionaler Ebene in dem von der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe und Selbsthilfe-Institutionen eingerichteten „Round Table“ erörtert werden. Die KV Westfalen-Lippe prüft zudem zusätzliche Wege durch Modellprojekte mit regionalen Kontakt- und Informationsstellen Selbsthilfegruppen (Westfälisches Ärzteblatt 2004).

Die Stärke der Selbsthilfegruppen liegt in der Betroffenennähe. Eine Beteiligung regionaler Selbsthilfegruppen an einer stärker institutionell verankerten Zusammenarbeit mit Ärzten ist gerade wegen ihrer Betroffenenkompetenz wesentlich für die Ausgestaltung des Kooperationsprozesses.

Literaturverzeichnis

- Bahrs, O., Nave-Ahmad, M. (1999): Selbsthilfegruppen im interdisziplinären Qualitätszirkel. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen: Focus Verlag, 53-59
- Bellwinkel, M., Kresula, A. (2005): BKK und Selbsthilfe – Erfolgsrezept Kooperation. BKK-Selbsthilfe-Tag 2004. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
- BKK Bundesverband (2004): News 4/04 Selbsthilfe. Hrsg. BKK BV, Essen
- BKK und Selbsthilfe (2004): Rahmenbedingungen, Projekte, Förderungen, Adressen. Hrsg. BKK BV, Essen
- BKK und Selbsthilfe (2005): Rahmenbedingungen, Projekte, Förderungen, Adressen. Hrsg. BKK BV, Essen
- Bogenschütz, A. (2004): Ein Frankfurter Kooperationsmodell? Gemeinsame Fortbildungen des Qualitätszirkels Gastroenterologie Rhein-Main mit DCCV-Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. Gießen: Focus Verlag, 109-116
- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Baden-Baden: Nomos-Verlagsgesellschaft
- Borgetto, B. (2003): Selbsthilfe und Gesundheit. Bern: Verlag H. Huber
- Findeiß, P., Schachl, T., Stark, W. (2001): Projekt C2 "Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Abschlußbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit. München
- Fischer, J., Litschel, A., Meye, M., Schlömann, D., Theiß, S., Ueffing, G. (2004): Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- von Kardorff, E., Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen: Focus Verlag, 44-52
- Kresula, A., Born, S. (2004): Patientenbeteiligung als Programm. BKK-Selbsthilfe-Tag 2003. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
- Kretzschmar, C., Slesina, W. (2005): Selbsthilfegruppen und Ärzte – Kontakte, Erwartungen, Kooperationsnutzen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen, Focus-Verlag 121-131
- Litschel, A. (2004): Nutzen der Selbsthilfe für den niedergelassenen Vertragsarzt – am Beispiel der Rheumatologen. Aachen: Shaker Verlag
- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland – Eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2002. Gießen: Focus Verlag, 128-131
- Meye, M., Slesina, W. (1990): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2003): Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Reha-Kliniken. Berlin: Nakos extra, 34
- Rau, R., Theiß, S., Meye, M. (2003): Befragung niedergelassener Ärzte/innen und Psychotherapeuten/innen zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Bereich der KV Nordrhein, Kreis Wesel. Düsseldorf, unveröffentlichte Studie
- Slesina, W., Kretzschmar, C. (2004): Formen und Häufigkeit der Zusammenarbeit von niedergelassenen Ärzten und Selbsthilfegruppen – Ergebnisse einer Ärztebefragung und Längsschnittbetrachtung. In: Borgetto, B. (Hrsg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselfhilfe. Freiburg: druckwerkstatt im grün, 207-231
- Stötzner, K. (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. Berlin: SEKIS
- Westfälisches Ärzteblatt (2004, H. 3): Schwerpunkt Selbsthilfe, 7-15

Wichtige Adressen und Kontakte

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen,

Wilmerdorfer Str. 39, D-10627 Berlin
Tel.: 030-31 01 8960, Fax: 030-31 01 8970
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de; www.nakos.de

Deutsches Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäusern gem. e. V.

Tel.: 030-80495620, Fax: 030-80495621
E-Mail: info@dngfk.de, bruder@dngfk.de;
www.dngfk.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.,

Friedrichstr. 33, 35392 Gießen
Tel.: 0641-9945612, Fax: 0641-9945619
E-Mail: dagshg@gmx.de; www.dag-shg.de

Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen (KOSKON)

Friedhofstr. 39, 41236 Mönchengladbach
Tel.: 921 66-248567, Fax: 021 66-249944
E-Mail:
selbsthilfe@koskon.de; www.koskon.de

KOSA – Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte

Kassenärztliche Vereinigung Hessen
Georg-Voigt-Str. 15, 60325 Frankfurt/M.
Tel.: 069-79502-792. E-Mail:
KOSA@kvhessen.de

KOSA – Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte

Kassenärztliche Vereinigung Brandenburg
Friedrich-Engels-Str. 103, 14473 Potsdam
Tel.: 03331-2309-220, E-Mail: Janet.Fischer@KVBB.de

KOSA – Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte

Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe
Oberntorwall 4, 33602 Bielefeld
Tel.: 0521-5606716,
E-Mail: Doris.Schloemann@kvwl.de

KOSA – Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein
Tersteegenstr. 9, 40474 Düsseldorf
Tel.: 02 11-5970-8090, E-Mail: Stephanie.Theiss@kvno.de;
Marita.Meye@kvno.de

Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen

Kassenärztliche Bundesvereinigung
Herbert-Lewin-Platz 2, 10623 Berlin
Postfach 120264; 10592 Berlin
Tel.: 030-40051454/2, Fax: 030-4005-1491
E-Mail: ALitschel@KBV.de

BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (ehem. BAGH)

Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel.: 02 11-3 10 01

Herausgeber:
BKK Bundesverband
Kronprinzenstraße 6
45128 Essen
www.bkk.de

Autoren: Wolfgang Slesina, Astrid Knerr

Gestaltung: Typografischer Betrieb Lehmann GmbH, Essen

Druck: Woeste Druck + Verlag GmbH & Co. KG, Essen

BKK® und das BKK Logo sind registrierte Schutzmarken des BKK Bundesverbandes

Stand: Oktober 2005

